



AJANKOHTAISTA

Uusi tutkimushanke muistisairaiden ihmisten elämän loppuvaiheesta pitkäaikaishoidossa

Vanhojen ihmisten kuoleminen tehostetussa palveluasumisessa sairaaloiden ja terveyskeskusten sijaan on Suomessa verrattain uusi ja nopeasti yleistynyt ilmiö, josta emme kuitenkaan tiedä juuri mitään. Aiempi vanhojen ihmisten kuolemaa tarkastellut tutkimus on keskittynyt joko kodin tai laitoksen ympäristöihin, ja tehostettu palveluasuminen sijoittuu instituutiona näiden väli- maastoon. Helsingin yliopiston valtiotieteellisessä tiedekunnassa (sosiaaigerontologia) alkoi maaliskuussa 2020 Sosiaalisen kuoleman kynnyksellä – muistisairaana vanhukseen elämän loppuvaiheen hoidon haasteet -tutkimushanke, jota rahoittaa Koneen säätiö. Hanke toteutetaan osana Ikääntymisen ja hoivan tutkimuksen huippuyksikön toimintaa. Kolmevuotisen hankkeen aikana on tarkoitus paitsi tutkia muistisairaiden ihmisten kuoleamisen prosessia ja olosuhteita, myös tehdä näkyväksi, mitä kuoleminen palvelutalossa tarkoittaa kuoleman prosessiin osallistuvien (asukkaat, läheiset, hoitohenkilöstö) kannalta. Tutkimus-

hankkeen tuloksia tullaan esittämään paitsi tieteellisissä ja muissa kirjallisissa julkaisuissa, myös audiodokumentteina ja taiteellisina esityksinä. Esitelmämme tässä kirjoituksessa lyhyesti hankkeen taustan, tavoitteet ja tutkimusmenetelmät. Termillä palvelutalo viitataan tässä kirjoituksessa tehostetun palveluasumisen yksiköihin.

Tutkimushankkeen tausta ja tavoitteet

Miltä tuntuisi kuolla pikkukuhiljaa tulematta koskaan tunnistetuksi ja tunnustetuksi kuolemaa lähestyväksi ihmiseksi? Suomessa tällainen tilanne on todellisuutta yhä useamman vanhuksen kohdalla. Vanhat ihmiset kuolevat nykyisen hoivapolitiikan seurauksena yhä useammin palvelutalossa (Aaltonen 2015), mikä on Sosiaali- ja terveysministeriön (STM 2019) raportin mukaan haastanut asianmukaisen elämän loppuvaiheen hoidon toteuttamisen useammastakin syystä. Raportin esiin tuomat keskeiset hyvän kuoleman haasteet

palvelutaloissa liittyvät erityisesti kuolemanprosessin hitauteen ja lähestyvän kuoleman tunnistamisen vaikeuteen. Vuonna 2019 kuumana käynyt julkinen keskustelu vanhusten hoidon tilasta paljasti, että hyvän hoidon haasteiden juurisyy ylipäättään on useimmiten raha (Yleisradio 2019). Elämän loppuvaiheen hoidossa tämä on näkynyt esimerkiksi siten, että palvelutalojen työvuoroissa ei ole ollut riittävästi hoitajia huolehtimaan saattohoidossa olevien ihmisten erityistarpeista, eikä palvelutaloissa välttämättä ole saattohoidon vaatimaa asian- tuntemusta (STM 2019).

Suosituksen mukaan (Saarto ym. 2015) palliatiiviseen eli oireenmukaiseen hoitoon pitäisi siirtyä jo varhaisessa vaiheessa kuolemaan johtavaa sairautta hoidettaessa, sillä tautispesifisen hoidon rinnalla annettuna se parantaa sairaan elämänlaatua, ehkäisee masen- nusta ja voi jopa pidentää elin- aikaa. Vanhusten pitkäaikaishoidon pitäisikin olla käytännössä lähes aina palliatiivista, sillä yksi tai useampi kuolemaan johtava sairaus löytyi

varmuudella vähintään 80 prosentilta asumispalvelujen asiakkaista vuonna 2018 (STM 2019). Saattohoito puolestaan on kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä kokonaisvaltaista tukemista, jossa korostuvat läsnäolo ja vuorovaikutus, ja jonka yhtenä tarkoituksena on mahdollistaa arvokas jäähyväisten jättö (Saarto ym. 2015). Vaikeudesta saada kunnon palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa vanhana kertoo se, että Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) pitkäaikaishoidosta puolivuositain keräämän RAI-aineiston (n=54 463) mukaan kuoleman todennäköisyys lähimmän kuuden kuukauden kuluessa oli tunnistettu ja kirjattu vain 0,5 prosentilla tehostetun palveluasumisen asiakkaista (STM 2019; THL 2019). Myös aiemman kansainvälisen tutkimuksen perusteella tiedetään, että muiden kuin syöpää sairastavien ikäihmisten on ylipäättään hyvin vaikea päästä palliatiivisen hoidon tai saattohoidon piiriin (Birch & Draper 2008; Lohich & Lynch 2017).

Vaikka lääketieteellinen lähestyvän kuoleman tunnistaminen jääkin vanhusten pitkäaikaishoidossa usein tapahtumatta, ihmiset saattavat kuitenkin määrittäjä sosiaalisesti kuoleviksi tai peräti kuolleiksi palvelutalojen arjessa. Sweeting ja Gilhooly (1997) huomasivat tutkimuksessaan, että omaishoitajien puheessa

syvästi muistisairaat vanhukset saattoivat määrittäjä tietyllä tavalla jo kuolleiksi: heistä puhuttiin rajan tuolla puolen olevina ja käytännöllisesti katsoen kuolleina. Brannellyn (2011) mukaan dementiaa sairastavia vanhuksia ei useinkaan nähdä enää persoonina ja yksilöinä. Sosiaalinen kuolema saattaa siis edeltää fysiologista kuolemaa, varsinkin muistisairaiden ihmisten kohdalla. Tilanne on huolestuttava erityisesti siksi, että muistisairaus on tällä hetkellä sekä nopeimmin kasvava kuolinsyy että tärkein tehostettuun palveluasumiseen ohjautumisen syy ikääntyvässä Suomessa (Salminen ym. 2017; SVT 2017). Tehostetun palveluasumisen asiakkaista peräti 73 prosenttia oli saanut jonkin muistisairausdiagnoosin vuonna 2018 (STM 2019). Muistisairaudet yleistyvät selvästi 85 ikävuoden jälkeen ja juuri 85+ ikäisten määrä kasvaa Suomessa kaikkein nopeimmin (THL 2020). Emme kuitenkaan tiedä juuri mitään muistisairaiden ihmisten palvelutalokokemuksista, sillä haastattelut ja kyselyt vaativat tutkittavilta merkittävää kognitiivista kykyä sekä kommunikaatio- ja vuorovaikutusosaamista.

Sosiaalisen kuoleman nykyisellä -tutkimushankkeessa muistisairaiden ihmisten tunnistamista kuoleviksi ihmiksi lähestytään sosiaalisen kuoleman käsitteen kautta.

Palvelutalon arkea havainnoidaan ja ihmisiä haastattelemaan sekä erilaisten työpaikkojen ja esineilmaisun avulla pyritään rakentamaan kuvaa kuolemasta pitkäaikaishoidossa sosiaalisena prosessina, jonka vaiheet voidaan tunnistaa. Sosiaalisen kuoleman prosessin tuntemisen kautta voidaan kenties nykyistä helpommin päästä myös fysiologisen kuoleman läheisyyden tunnistamiseen, jolloin lähestyvä kuolema voidaan myös käytännössä tunnustaa tarjoamalla asianmukaista elämän loppuvaiheen hoitoa. Kuoleman lähestyminen voidaan yhä useammin kirjata hoidonseuranta-järjestelmiin, mikä edesauttaa myös hoidon resursoinnin suunnittelua tulevaisuudessa.

Teoreettinen viitekehys

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys nousee tunnistamisen teoriasta (*Theory of Recognition*), jonka juuret ovat jo G. W. F. Hegelin ajattelussa, mutta jonka moderneja pääaakkitehteja ovat Charles Taylor (1989; 1992) ja varsinkin Axel Honneth (2005). Tutkimussuunnassa keskiössä on erilaisten tunnistussuhteiden ja tunnistamisen osapuolten aseman tarkastelu, joten se sopii erinomaisesti sosiaalisen kuoleman tutkimiseen. Laajasta tunnistamisen aihealueesta teoriakirjosta tutkimushankkeen lähtökohdaksi nousevat Arto Laitisen (2002; 2009)

ajatukset tunnustamisesta luovana voimana ja tunnustussuhteen käytännöllisyydestä. Laitisen mukaan tunnustaminen luo kohdettaan; esimerkiksi palvelutaloon muuttava ihminen saattaa alkaa määrittyä palvelutalossa ensisijaisesti asukkaaksi, hoidokiksi tai jopa potilaaksi sen mukaan, miten hoitohenkilöstö hänet siellä näkee ja kuinka se häntä kohtelee (ks. Pirhonen 2015; Pirhonen & Pietilä 2015). Samalla tavoin voimme ajatella, että palvelutalossa elämänsä loppua lähestyvä ihminen voi olla kuoleva ihminen ja saada elämän loppuvaiheen hoitoa vain, jos toiset ihmiset tunnustavat hänet kuolevana ihmisenä. Laitisen (2009) mukaan tunnustamisen käytännöllisyys tarkoittaa sitä, että tunnustaminen toteutuu aidosti vain käytännön kautta – ihminen tunnustetaan kuolevaksi vain silloin kuin häntä kohdellaan lähestyvän kuoleman tiedostamisen vaatimalla tavalla, eli hänen hoitonsa muuttuu elämän loppuvaiheen hoidoksi. Tutkimushankkeen empiirisiä tuloksia voidaan käyttää tulevaisuudessa paremman kuoleman mahdollistamisen lisäksi myös tunnustamisen teorioiden jatkokehittelyyn.

Tutkimushankkeen tavoitteet

Tutkimushypoteesina on, että vaikka muistisairaahan ihmisen

lähestyvä kuolema jääkin pitkäaikaishoidossa usein lääketieteellisesti tunnustamatta, vanhukset saattavat kuitenkin määrittyä kuoleviksi ihmisiksi monissa vuorovaikutukseen perustuvissa sosiaalisissa prosesseissa. Tutkimushankkeen päätavoite on selvittää, kuinka muistisairaiden ihmisten sosiaalisen kuoleman prosessin ymmärtämistä voitaisiin hyödyntää heidän asianmukaisen elämän loppuvaiheen hoidon aloittamisessa ja tarjoamisessa. Tutkimuskysymykset liittyvät lähestyvän kuoleman tunnustamiseen, sen tunnistamiseen ja sosiaalisen kuoleman prosessikuvauksen auki kirjoittamiseen. Missä vaiheessa muistisairaiden vanhusten voi nähdä tulevan siirtyä sosiaalisesti jo kuolleiden kategoriaan? Mitä silloin tapahtuu, ja ketkä tähän siirtämiseen osallistuvat? Millaisia säännönmukaisuuksia sosiaalisen kuoleman prosesseissa on nähtävissä? Millä tavoin sosiaalista kuolemaa voidaan ehkäistä ja sosiaalisen kuoleman prosessia hidastaa?

Aineistot ja menetelmät

Tutkimuksen aineistonkeruupaikkana toimii Etelä-Suomessa sijaitseva suuri palvelutalo. Asukkaista suurin osa sairastaa muistisairautta sen loppuvaiheessa. Kotona asumista suosivan valtakunnallisen hoivapolitiikan seurauksena pal-

velutaloon tullaan yhä huonokuntoisempana, mikä käytännössä on tarkoittanut myös lyheneviä keskimääriä asumisaikoja. Kuolemantapauksia tutkimuskohteessa on keskimäärin kerran viikossa. Palvelutalossa on vainajia varten oma kylmiö ja kappeli, jossa myös pidetään siunaustilaisuuksia. Kuoleman prosessia voidaan siten seurata ensimmäisten sosiaalisen kuoleman merkkien ilmaantumisesta kuoleman jälkeisiin toimituksiin asti.

Koska tutkimuksen ytimessä ovat ihmisten kokemukset ja näkemykset, tutkimuksessa kerätään laaja laadullinen tutkimusaineisto. Tutkimusmetodologia pohjautuu etnografian, filosofisen praktiikan ja taideilmaisun menetelmiin. Etnografisen tutkimuksen omaleimainen piirre on tutkijan vahva osallistuminen tutkimusaineiston tuottamiseen (Gubrium 1997; Hammersley & Atkinson 1995; Pirhonen 2017). Tutkija osallistuu tutkimuskohteen elämään tutkimuksen vaatimalla intensiteetillä, joka vaihtelee tarkkailijan positiosta täysin tutkimuskohteen arkeen osallistumiseen. Tässä tutkimushankkeessa tehdään osallistuvaa havainnointia, mikä käytännössä tarkoittaa palvelutalon arkeen osallistumista muutoin kuin hoitotoimenpiteiden osalta. Tutkijat ovat läsnä, puhuvat, kuuntelevat ja toimivat ihmisten kanssa, osallistuvat palve-

litalon tapahtumiin ja tekevät sellaisia avustavia tehtäviä, joita palvelutalon vapaaehtoisetkin tekevät.

Osallistuva havainnointi on erinomainen menetelmä silloin, kun halutaan nähdä tutkimuskohde eli tässä tapauksessa vanhusten palvelutalo siellä asuvien ja toimivien ihmisten silmin. Esimerkiksi vuorovaikutustilanteita havainnoimalla saadaan tutkimusteemoista sellaista tietoa, mitä toimijat itsekään eivät välttämättä osaa sanallistaa. Havainnointi myös auttaa tutkijoita ymmärtämään kontekstia, jossa toimijoiden käsitykset hyvästä elämästä ja hyvästä kuolemasta syntyvät. Osallistuvan havainnoinnin tekee pääosin hankkeen vastuullinen tutkija Jari Pirhonen (HY). Koronapandemian vuoksi emme ole päässeet fyysisesti palvelutaloon alkuperäisen suunnitelman mukaisesti keväällä 2020, joten olemme jo tehneet korvaavaa aineistonkeruuta. Keräsimme eri puolilta Suomea palvelutalojen asukkaiden läheisiltä sähköpostitse (n=28) ja puhelimitse (n=22) kokemuksia talojen vierailukielttoon liittyen. Näiden pohjalta ensimmäinen tutkimusjulkaisu ilmestyy syksyllä 2020. Myös lomakeaineisto (n=373) läheisten kokemuksista on kerätty. Tutkijat ovat myös pitäneet toiminnallisia pienryhmiä palvelutalojen asukkaille etäyhteyden avulla.

Osallistuvan havainnoinnin löydösten ja aiemman tutkimuskirjallisuuden pohjalta tehdään myöhemmin yksilöhaastatteluja. Haastatteluilla tavoitetaan toimijoiden omia kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä, eli tässä tutkimushankkeessa haastatteluilla selvitetään palvelutalon toimijoiden omia näkemyksiä elämän loppuvaiheen hoidosta ja lähestyvän kuoleman huomioimisesta tai huomiotta jättämisestä. Haastattelut nauhoitetaan ja litteroidaan. Väitöstudiumista hankkeessa tekevä dokumenttiohjaaja Katarina Blomqvist (Aalto-yliopisto) koostaa haastatteluista kuolemaan liittyviä audiodokumentteja, joita käytetään tutkimuksen seuraavan vaiheen työpajoissa keskustelujen pohjana. Lisäksi Blomqvist työittää palvelutalokuolemasta yhden pitkän audiodokumentin, jonka Yleisradion Dokumenttiryhmä on jo alustavasti luvannut lähettää YLE Radio 1:ssä.

Tutkijoiden havainnoimalla ja haastattelemalla keräämät näkemykset ja kokemukset kuolemasta palvelutalossa käsitellään tutkimuksen seuraavassa vaiheessa filosofisen praktiikan käytänteisiin perustuvissa työpajoissa ja taidetyöpajoissa. Blomqvistin vetämissä filosofisissa työpajoissa yhteisesti hyväksyttyjä kuolemaan liittyviä näkemyksiä etsitään Sokraattisen dialogin eli strukturoidun ryhmäkes-

kustelun keinoin tutkimuksessa tuotettujen audiodokumenttien ja jo kerätyn tutkimusaineiston pohjalta. Keskustelut nauhoitetaan ja litteroidaan tutkimusaineistoksi. Väitöskirjatutkija Maija Harjun (HY) taidetyöpajoissa osallistujille mahdollistetaan nonverbaalinen kuolemankäsitteiden ja omien kokemusten ilmaiseminen, mikä voi tuottaa tutkijoille uusia oivalluksia lähestyvän kuoleman tunnistamiseen ja elämän loppuvaiheen hoitoon liittyen. Taidetyöpajat videoidaan tutkimusaineistoksi. Lisäksi hankkeessa tekee taiteen väitöstudiumista teatteri-ilmaisun ohjaaja Riku Laakkonen (TaY), joka tutkii esineilmaisun avulla muistisairaiden ihmisten toimijuutta. Apulaisprofessori Ilkka Pietilä (HY) on ollut mukana tutkimuksen suunnittelussa ja osallistuu myöhemmin tutkimusaineistojen analysointiin ja tutkimusjulkaisujen kirjoittamiseen.

Tutkimuksessa kerätään yllä mainitulla tavalla kumuloituva tutkimusaineisto, jossa aiempi aineisto ja sen analyysit toimivat seuraavan aineistonkeruun pohjana. Tutkimusaineistoa analysoidaan aineistolähtöisin kvalitatiivisin menetelmin teemoittelemalla, jolloin äänensä saavat kuuluviin palvelukeskuksen eri toimijat ja kuuluviin saadaan heikommatkin äänet. Analyysiä jatketaan, kunnes löydetään kaikkien toimija-

ryhmien kannalta keskeisimmät kuoleman prosessiin vaikuttavat asiat ja ilmiöt.

Sosiaalisen kuoleman nykyisellä -tutkimushanke yhdistää eri tieteen- ja tiedonalat hermeneuttiseksi kokonaisuudeksi. Tutkijoiden gerontologinen, filosofinen, sosiaalitehteellinen ja taiteellinen osaaminen asetetaan tutkimuksessa dialogiin, joka tuottaa uutta tietoa kuolemasta sosiaalisena prosessina ja edesauttaa paremman elämän loppuvaiheen hoidon tarjoamista muistisairaille ihmisille tulevaisuudessa. Hoitokentälle mennään kysymään, katsomaan ja tekemään näkyväksi muistisairaiden vanhusien palvelutalokuoleman olosuhteita. Erilaisille äänille herkistytään rohkeasti ja yritetään kuulla myös se, mikä rivien välissä voisi ohjata tutkijoita uuden tiedon lähteille.

Tutkimusryhmän odotukset

Vaikka koronapandemia estikin alkuperäisen suunnitelman mukaisen kentälle pääsyn, avasi se myös uusia mahdollisuuksia. Kenttätööhön on nyt valmistauduttu tavallista perusteellisemmin lukemalla aiempaa tutkimuskirjallisuutta, koordinoimalla paremmin sekä tutkijoiden välistä että tutkijoiden ja palveluntuottajan välistä yhteistyötä ja keräämällä lisäaineistoja. Asukkaiden läheisten kertomien

kokemusten kautta on saatu ajantasaista kuvaa palvelutalojen olosuhteista, mikä on auttanut myöhemmin alkavan havainnoinnin etukäteissuunnittelua. Lisäksi tutkijat ovat tavanneet muutamassa palvelutalossa asukkaita etäyhteyden kautta ja pitäneet pienimuotoisia toimintatuokioita, mikä on auttanut tulevien filosofisten työpajojen ja taide-työpajojen suunnittelussa. Yhden oven sulkeutuessa avautui monta uutta ikkunaa. Valmistelut on saatu hyvin käyntiin, ja koronatilanteen lopulta hellittäessä päästään kentälle.

Koronakevät myös kirkasti tutkimushankkeen substanssia ja teki sen varmasti monella tavoin suurelle yleisölle helpommin lähestyttäväksi. Toukokuussa 2020 julkiseen keskusteluun nousi koronarajoitusten vuoksi voimakkaasti ihmisten ikäperusteisen kohtelun oikeutus ja eettisyys (MTV uutiset 2020; Yleisradio 2020). Aiheellista kritiikkiä on noussut siitä, että koronarajoitusten yleisesti höllentyessä palvelutalojen vierailurajoitukset ovat käytännössä olleet voimassa. Viranomaisten taholta on toki muistutettu, että kyse on nimienomaisesti suosituksista eikä ehdottomista kielloista. Huomiotta on kokonaan jäänyt se tosiasia, että palvelutaloissa asuvien kohdalla kyseessä ei ole suositus vaan kieltö. Siitäkin huolimatta, että eduskunnan apulaisoikeusasiamie-

hen mukaan karanteeniin voi Suomen lain mukaan asettaa vain yksilöitä, ei ryhmiä (EOAK 3232/2020).

Läheisiltä saamamme palautteen mukaan palvelutaloasukkaiden poikkeavassa kohtelussa kyse ei ole ainutkertaisesta ilmiöstä, vaan jatkuvaista epäkohdasta – asukkaita ei yleensä näytetä mielletävän täysivaltaisiksi kansalaisiksi. Ei sittenkään, vaikka he asuisivat palvelutalossa omassa asunnossaan, josta maksavat vuokraa. Keitä muita vuokralalla asuvia ihmisiä valtiovalta on kieltänyt tapaamasta lähiomaisiaan? Ihmisten eriarvoiseen asemaan laittamisesta ei enää ole pitkä matka sosiaalisen kuoleman tematiikkaan. Gustav Molander ja Anssi Peräkylä (2000) ovat esittäneet, että palvelutaloon siirtyessä vanhalle ihmiselle muodostuu kulttuurisesti elämästä poistuvan identiteetti. Chris Gilleardin ja Paul Higgsin (2010; 2013) mukaan pitkäaikaishoitoon siirtymisen itsenäisen pärjäämisen kriisiytyttyä on merkki toimijuuden menetyksestä ja sitä kautta kulttuurisesta kuolemasta. Clive Seale (1998) on kuvannut pitkäaikaishoitoon siirtymistä käsitteellä sosiaaliset hautajaiset. Vanhojen ihmisten, ja erityisesti paljon hoivaa tarvitsevien, yhteiskunnalliseen asemaan liittyvät ongelmat eivät korjaannu maton alle lakaisemisella. Siellä ne vain pahenevat. Hankkees-

samme tutkimme muistisairaiden ihmisten elämän loppuvaiheen haasteita etsien samalla innovatiivisia keinoja näihin haasteisiin vastaamiseen, ja sitä kautta ihmisten hyvän loppuelämän edistämiseen.

Jari Pirhonen

FT, vastuullinen tutkija,
Helsingin yliopisto

Katarina Blomqvist

Dokumenttiohjaaja, väitöskirjatutkija, Aalto-yliopisto

Maija Harju

Väitöskirjatutkija,
Helsingin yliopisto

Riku Laakkonen

Teatteri-ilmaisun ohjaaja,
väitöskirjatutkija,
Tampereen yliopisto

Ilkka Pietilä

Apulaisprofessori,
Helsingin yliopisto

Keskeinen kirjallisuus

- Aaltonen, M. (2015) *Patterns of care in the last two years of life. Care transitions and places of death of old people*. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Suomen Yliopistopaino.
- Birch, D. & Draper, J. (2008). A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17 (9), 1144–1163.
- Brannelly, T. (2011). Sustaining citizenship: People with dementia and the phenomenon of social death. *Nursing Ethics*, 18 (5), 662–671.
- Gilleard, C. & Higgs, P. (2013). The fourth age and the concept of a 'social imaginary'. A theoretical excursus. *Journal of Aging Studies*, 27, 368–376.
- Gilleard, C. & Higgs, P. (2010). Aging without agency: Theorizing the fourth age. *Aging & Mental Health*, 14 (2), 121–128.
- Gubrium, J. F. (1997). *Living and dying at Murray Manor*. Charlottesville: University of Virginia Press.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (1995). *Ethnography. Principles in Practice*. Oxon: Routledge.
- Honneth A. (2005). *The struggle for recognition. The moral grammar of social conflicts*. Cambridge: Polity Press.
- Laitinen, A. (2002). Interpersonal Recognition: A response to value or a precondition of personhood? *Inquiry: An Interdisciplinary Journal of Philosophy*, 45, 463–478.
- Laitinen, A. (2009). The scope of "recognition": The role of adequate regard and mutuality. Teoksessa H. C. Schmidt am Busch & C. F. Zurn (toim.), *The philosophy of recognition: Historical and contemporary perspectives*, (s. 319–334). Lanham: Rowman & Littlefield.
- Lolich, L. & Lynch, K. (2017). No choice without care: Palliative care as a relational matter, the case of Ireland. *Soundings: An Interdisciplinary Journal*, 100 (4), 353–374.
- Molander, G. & Peräkylä, A. (2000). Milloin hoidettavalle kuolevan identiteetti? *Duodecim*, 116, 955–961.
- MTV uutiset. (2020). Yli 70-vuotiaiden karanteeni: Eristys jatkuu edelleen eikä tietoa loppumisesta ole. [verkkoaineisto]. Haettu 12.5.2020 <https://www.mtvuutiset.fi/artikkeli/yli-70-vuotiaiden-karanteeni-eristys-jatkuu-edelleen-eika-tietoa-loppumisesta-ole/7810288#gs.5ss8gx>.
- Pirhonen, J. (2017). *Good human life in assisted living for older people: What the residents are able to do and be*. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampere University Press.
- Pirhonen J. (2015). Tunnustaminen ja sen vastavuoroisuus vanhustyössä. *Gerontologia*, 29 (1), 25–34.
- Pirhonen, J. & Pietilä, I. (2015). Patient, resident, or person: Recognition and the continuity of self in long-term care for older people. *Journal of Aging Studies*, 35, 95–103.
- Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (2015). *Palliatiiivinen hoito*. Riika: Kustannus Oy Duodecim.
- Salminen, M., Vire, J., Viikari, L., Vahlberg, T., Isoaho, H., Lehtonen, A., Viitanen, M., Arve, S. & Eloranta, S. (2017). Predictors of institutionalization among home-dwelling older Finnish people: a 22-year follow-up study. *Aging & Experimental Research*, 29 (3), 499–505.
- Seale, Clive (1998). *Constructing death: The sociology of dying and bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt [verkkoaineisto]. Saatavana http://www.stat.fi/til/ksyyt/2017/ksyyt_2017_2018-12-17_kat_001_fi.html.
- Sweeting, H. & Gilhooly, M. (1997). Dementia and the phenomenon of social death. *Sociology of Health and Illness*, 19 (1), 93–117.

- Taylor, C. (1992). *Multiculturalism and "The politics of recognition"*. New Jersey: Princeton University Press.
- Taylor, C. (1989). *The sources of the self. The making of modern identity*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). (2019). [verkkojulkaisu] Tietoa RAI-järjestelmästä. Haettu 15.6. 2019 <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/rai-vertailukehittaminen/tietoa-rai-jarjestelmasta>.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). (2020). Sosiaali- ja terveysalan tilastollinen vuosikirja 2019. [verkkojulkaisu]. Saatavana http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139244/URN_ISBN_978-952-343-388-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Yleisradio (2020). Hallitus voitti yli 70-vuotiaat eristämiseen muista – Mitä tarkoittavat "karanteenia vastaavat olosuhteet"? [verkkomateriaali]. Haettu 12.5.2020 <https://yle.fi/uutiset/3-11262344>.
- Yleisradio (2019). Huippututkija: miljardi euroa lisää vuodessa nostaisi Suomen vanhushuollon pohjoismaiselle keskitasolle. [verkkomateriaali]. Haettu 9.6.2020 <https://yle.fi/uutiset/3-10618988>.